

SÍNTOMAS BULBARES: HABLA, DEGLUCIÓN, SALIVACIÓN Y ALIMENTACIÓN

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. Subtipo genético de ALS
5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad
6. **Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación**
7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona
12. Legado de una pérdida
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en mghalspact@mgh.harvard.edu

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>.

**"Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

**Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores asegurarse de su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

Síntomas bulbares: Habla, deglución, salivación y alimentación

Resumen

Los síntomas bulbares, que pueden estar presentes desde el inicio de la ALS o aparecer más adelante, generan desafíos particulares para la relación padre-hijo. El lenguaje hablado es una herramienta que los padres utilizan para comunicar apoyo, expectativas, información y emociones. La comunicación verbal complementa el vínculo emocional entre las personas, y su pérdida puede hacer que los padres noten un cambio en su sentimiento de conexión con sus hijos. Del mismo modo, los cambios en la participación de los padres a la hora de comer pueden afectar a la conexión y la cohesión familiar (Brown et al., 2019; Franko et al., 2008.) Los niños pueden sentirse ansiosos como consecuencia de episodios de asfixia, y curiosos o confundidos acerca de una sonda g, pero los padres no siempre se sienten cómodos hablando de estos cambios.

Este folleto ofrece

- explicaciones para niños de diferentes edades de cómo la ALS genera síntomas bulbares
- descripciones para niños de los dispositivos de comunicación aumentativa, e ideas para prepararlos para su uso
- descripciones de preocupaciones habituales de los niños sobre el uso de esta tecnología y soluciones posibles
- un resumen de algunos efectos que pueden generar los cambios en la deglución y la salivación en las comidas familiares
- ideas para hablar de los episodios de atragantamiento
- explicaciones sobre la colocación y el uso de la sonda g para niños de distintas edades

Introducción

La crianza de los hijos mientras se atraviesa la ALS presenta una serie de retos y consideraciones. El proceso propio de diagnóstico suele implicar a múltiples equipos médicos y especialistas. Es probable que los padres estén lidiando con diferentes aspectos de su diagnóstico, tales como la adaptación a los cambios en su propio funcionamiento, el impacto en su vida diaria, el empleo o las experiencias familiares, mientras que también hacen frente a la incertidumbre, el shock y la tristeza. Por lo tanto, los padres se encuentran a menudo en varias etapas de afrontamiento y pensando en la mejor manera de apoyar a sus hijos. Esta sección se centra en la comunicación inicial con los hijos sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres.

No existe certeza sobre cuál es el enfoque “mejor” o “correcto” para compartir información sobre su enfermedad con sus hijos o para apoyar su adaptación y su afrontamiento. Nos basamos en nuestras consultas ALS PACT con padres y abuelos (en lo sucesivo denominados colectivamente como padres) y nuestras colaboraciones con proveedores multidisciplinarios en la clínica MGH ALS <https://www.massgeneral.org/neurology/als> para ofrecer orientación y estrategias informadas por la psicología clínica y del desarrollo y por la investigación disponible con pacientes con ALS. Cuando es apropiado, especialmente cuando hay una escasez de datos de investigación de pacientes con ALS, también hacemos referencia a la investigación con personas con otras condiciones médicas terminales o graves.

Cambios físicos y en el funcionamiento diario relacionados con los síntomas bulbares

Dependiendo de la edad del niño, se le puede explicar que la ALS también afecta a las neuronas que transportan mensajes desde las partes inferiores del cerebro (región bulbar) a los músculos de la cara y la boca, es decir, los músculos que ayudan a mover la lengua, la mandíbula, los labios y las cuerdas vocales. A medida que estos músculos se debilitan, el habla, la deglución, la alimentación, etc. de una persona cambian. Se necesita más energía o esfuerzo para hablar y comer, es decir, la masticación y la deglución cambian. Esto también hace que sea más difícil tragar la saliva que se produce de forma natural en nuestra boca. Por eso, la gente babea más y necesita ayuda para limpiarse los labios o la boca para mantenerla seca.

Los padres pueden explicar los síntomas bulbares a los niños basándose en los conceptos y explicaciones utilizados para presentar la ALS (ver ejemplos en el [hyperlink del folleto](#): "Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres" en la Tabla: Consideraciones sobre el desarrollo a diferentes edades.)

Es poco probable que los niños pequeños y los preescolares comprendan mucha información sobre las conexiones entre el cerebro y las partes del cuerpo. Están desarrollando su vocabulario y aprendiendo a nombrar las distintas partes del cuerpo. Un punto de partida pueden ser las descripciones breves que reconocen los cambios en los padres (por ejemplo, "Papá necesita ayuda para comer" o "Papá necesita puré de manzana. No puede morder la manzana" o "Papá habla a veces a través del teléfono y no con la boca").

A lo largo del tiempo, puede ampliar esta descripción para explicar cómo el cerebro y las distintas partes del cuerpo "hablan entre sí" o envían señales. Dibujar un cuerpo o ver juntos imágenes de un cuerpo apropiadas para la edad pueden ser los cimientos para desarrollar una comprensión en etapas posteriores de cómo se deterioran los procesos de señalización de las motoneuronas en la ALS.

Para niños a partir de 6 años, empiece repasando la información que haya compartido antes. Por ejemplo: "¿Recuerdas que hablamos de cómo el cerebro y las distintas partes del cuerpo se comunican entre sí? El cerebro puede decirle a la mano que coja una taza de la mesa, y la mano también puede decirle al cerebro '¡eh, esa taza está caliente!' Hablamos de cómo estos cables especiales pueden ayudar al cerebro y a las partes del cuerpo a hablar entre sí."

Considere analogías como un teclado de computadora conectado por cable a la computadora o un interruptor de luz conectado a una bombilla a través de cables eléctricos para explicar una neurona motora. Vea ejemplos en el folleto titulado "Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ELA de un padre" disponible en <https://www.massgeneral.org/als-pact>.

"En el cuerpo de mamá, la ALS está cambiando el funcionamiento de estos cables o neuronas y la forma en que el cerebro y las partes del cuerpo se comunican entre sí." De acuerdo con su situación, vincule el diagnóstico a un problema observable que el niño ya haya visto (por ejemplo, "por eso sus piernas ya no funcionan como antes.") A partir de ahí, "ahora las señales entre el cerebro y partes de su boca (por ejemplo, labios, lengua) no funcionan tan bien. Por lo tanto, a mamá le cuesta más energía o esfuerzo masticar y comer"... "Le cuesta mucha energía pronunciar palabras y hablar..."

"...a medida que mamá se cansa más a lo largo del día, comer y hablar le resulta más difícil y le lleva más tiempo y energía. Por eso, en esos momentos tenemos que ser más pacientes o ayudarla más. Lo haremos juntos."

Aunque es probable que los adolescentes de más edad y los adultos jóvenes entiendan las descripciones mencionadas anteriormente, y seguramente revisen la información en línea por su cuenta, puede seguir siendo útil revisar los conceptos utilizando analogías sencillas, y preguntar qué dudas tienen o si algo les resulta confuso. Es más probable que los adolescentes y los adultos jóvenes participen en las visitas de sus padres al equipo de atención de ALS.

Es útil reconocer que participar en las visitas puede suscitar una serie de sentimientos. Aunque las preguntas pueden aclararse y las intervenciones pueden aportar una sensación de alivio, también pueden generarles tristeza o preocupación. Si es posible, hable con el equipo asistencial con antelación para comunicarles que desea llevar a su hijo a la consulta, de modo que usted, su co-padre y el equipo asistencial puedan planificar cómo se estructurará la visita y de qué se hablará. Esto puede ayudarle a preparar a sus hijos, incluso compartiendo con su familia el lenguaje específico o los ejemplos que aprenda del equipo médico.

Sobre todo, si sus hijos participan en su cuidado, estas consultas pueden servirles para entender los procedimientos o las intervenciones específicas y para hacer preguntas.

Cambios físicos y cambios en el funcionamiento diario del habla

Los cambios en el habla se producen gradualmente comenzando desde la normalidad a presentar algunas alteraciones del habla (por ejemplo, arrastrar las palabras, voz tensa/ronca o disartria), a comunicarse utilizando el habla combinada con comunicación no vocal (por ejemplo, escribir, gesticular o teclear/enviar mensajes de texto) y, finalmente, a la pérdida del habla. Para los padres con el subtipo de iniciobulbar de la ALS, los cambios en la comunicación vocal son evidentes antes que para los que no tienen inicio bulbar. Teniendo en cuenta estos detalles, los padres pueden plantearse cómo y cuándo prepararse para hablar con sus hijos y familiares sobre dichos cambios, así como sobre las intervenciones relacionadas, tales como el uso de dispositivos aumentativos y auxiliares del habla para facilitar la comunicación.

Equipos e intervenciones: dispositivos e intervenciones de comunicación vocal y del habla

Una serie de herramientas tecnológicas y dispositivos de apoyo ayudan a aumentar o reemplazar la comunicación vocal. Consulte la sección de recursos al final de este texto para encontrar fuentes que ofrecen descripciones detalladas de diversos dispositivos de comunicación vocal y del habla.

Casi todos los niños están familiarizados con aparatos de uso común, tales como los teléfonos móviles y los ordenadores, que no se utilizan exclusivamente para comunicarse. La mayoría de los niños también entiende que estos dispositivos se utilizan para enviar mensajes de texto y escribir, además de para hacer llamadas telefónicas.

Sin embargo, es probable que igualmente sea útil para los niños, especialmente para los más pequeños, explicar cómo y por qué un progenitor utiliza su teléfono u ordenador para comunicarse (por ejemplo, porque es más fácil que hablar, requiere menos esfuerzo o tiempo que vocalizar.)

En cuanto a los dispositivos de comunicación dedicados exclusivamente a la generación de voz (por ejemplo, dispositivos basados en la tecnología de la mirada), es probable que los niños de todas las edades se beneficien con una explicación de cómo estos dispositivos ayudan a sus padres a comunicarse de forma más eficiente. Además, las personas pueden optar por el banco de voz, que utiliza muestras grabadas del habla natural de alguien para producir una "voz" desde su dispositivo generador de habla que suene más parecida a su voz natural. Esto les permite a las personas con ALS comunicarse con los demás sin dejar de sonar parecidas a sí mismas.

De acuerdo con las instrucciones de su equipo médico, puede considerar la posibilidad de utilizar aplicaciones de texto a voz para practicar el uso de la tecnología antes de que dependa más de ella. Por ejemplo, los padres y los hijos (si usan teléfono) pueden descargarse aplicaciones de texto a voz en el teléfono y comunicarse todos para una actividad concreta, por ejemplo, una película que hayan visto juntos. Esto puede ayudar a toda la familia a aclimatarse al ritmo y la paciencia necesarios para todos los interlocutores. Esto puede aumentar la comprensión y reducir las frustraciones de todos los implicados en las etapas posteriores.

Es probable que los niños pequeños y los preescolares más jóvenes necesiten explicaciones sencillas. Por ejemplo: "Utilizo esta máquina/ordenador especial (o 'caja') para hablar". Los preescolares también pueden ser capaces de entender: "Le digo las palabras a la máquina y ella las dice en voz alta por mí". Es probable que los niños de esta etapa necesiten aclaraciones del tipo: "Éstas son mis palabras, (o lo que quiero decir) ideas, y la máquina dice las palabras por mí con su voz."

Para los niños a partir de los 6 años: "Mis médicos y yo estamos pensando en formas de facilitarme que siga hablando. Me cuesta mucho tiempo y energía decir lo que quiero". O en las etapas posteriores: "Los músculos de mi boca no son capaces de emitir sonidos y palabras como antes", o "He estado utilizando el teléfono. Pero cada vez me cuesta más utilizar los dedos para teclear las palabras. Estamos pensando en comprar una máquina especial que ayude a la gente a decir lo que quiere sin usar la voz ni teclear con los dedos. Puedo decirle a la máquina lo que quiero decir 'tecleando palabras' con los ojos o utilizando un ratón controlado por la cabeza, y entonces la máquina dice las palabras por mí".

Es probable que los adolescentes de más edad y los adultos jóvenes entiendan la misma información que sus padres, pero pueden beneficiarse de explicaciones sencillas sobre los dispositivos de apoyo y aumentativos, ya que probablemente se trate de intervenciones novedosas, y es posible que sigan necesitando aclaraciones.

Experiencia de niños y familias

Explorar el impacto de los cambios en el habla de los padres y las intervenciones asociadas es fundamental para apoyar emocionalmente a los niños de todas las edades. Dada la centralidad de la comunicación vocal en las interacciones humanas y el funcionamiento diario, la disminución del habla cambia de manera significativa la forma en que los niños experimentan las interacciones con sus padres. También es difícil emocionalmente para los padres, en muchos sentidos, experimentar cambios en su voz y sentir que no pueden expresarse con la misma rapidez y naturalidad, especialmente con sus hijos.

Es probable que la mayoría de los niños tengan una serie de sentimientos o pensamientos sobre los cambios en la comunicación vocal de sus padres. Se podrían manifestar, por ejemplo, como sentimientos o pensamientos de pérdida, como echar de menos la voz de su progenitor, sentir que han perdido una parte de su progenitor o aspectos de su relación con él. Los niños también pueden preocuparse por la evolución de la enfermedad. Explorar estas pérdidas con un progenitor afectuoso u otro adulto de confianza puede ayudar a los niños a comprender sus experiencias y sentimientos, y a sentirse apoyados.

También puede resultar incómodo para un niño hablar con un progenitor con síntomas bulbares o cuando éste utiliza un dispositivo generador de habla, ya que cambia el ritmo de la conversación. A los niños puede preocuparles aumentar la carga de comunicación de un progenitor al ver el esfuerzo que puede suponer o porque la voz generada por el dispositivo no tiene el tono de voz emocional típico. También es habitual que los niños de todas las edades se sientan impacientes, por lo que pueden sentirse menos motivados para hablar. Por otro lado, los padres pueden sentirse frustrados o dolidos por no tener suficientes oportunidades de hablar con sus hijos.

Los padres pueden reconocer estos cambios en la comunicación y, cuando sea posible, planificarlos. Por ejemplo, los fines de semana pueden ser más apropiados para conversaciones más largas que los días de semana ajetreados, sobre todo cuando se trata de conversaciones que requieren más tiempo. Los padres también podrían considerar la posibilidad de anotar algunos de sus pensamientos o ideas de antemano para facilitar discusiones más detalladas.

Para abordar la falta de tono emocional de un dispositivo generador de habla, los padres pueden utilizar intencionadamente palabras que enfatizan algo o transmitan emociones (por ejemplo, “Estoy TAN TAN TAN orgulloso de ti,” “Esto es importante y necesito que me escuches ahora mismo.”)

A los niños también les preocupan los cambios en algunas interacciones con la familia u otras situaciones sociales (por ejemplo, cómo será cuando vayamos juntos al entrenamiento de béisbol).

Pueden sentirse avergonzados o preocupados por cómo se percibe el habla de uno de los padres (p. ej., qué pensarán los demás de que papá arrastre las palabras al hablar.) Especialmente al principio, antes de las reuniones sociales, hable con los niños sobre las situaciones posibles que puedan surgir (por ejemplo, “No todos los que van a estar en la reunión saben que me encuentro mal. Hablemos sobre qué decir si alguien nota algo en mi forma de hablar ahora.”)

Puede optar por compartir con los demás los cambios en el habla, sin hablar de su diagnóstico de ALS, si eso es lo que le resulta más cómodo. Por ejemplo: “Estoy experimentando algunos cambios en el habla que estamos resolviendo. Gracias por su paciencia,” o añadir: “Mis cambios en el habla no afectan a mi forma de pensar ni a mi estado mental.” Esto puede evitar que la gente asuma otras causas, como que los cambios en el habla están relacionados con el consumo de alcohol. También anima al oyente a utilizar la comunicación cara a cara y a ser paciente.

Antes de las reuniones sociales, pregúnteles a los niños sobre otras preocupaciones o cuestiones que ellos puedan tener en mente. Infórmeles que tanto usted como su co-padre están disponibles para hablar y planificar. Además, si un hijo o el co-padre ayuda a interpretar a uno de los progenitores, puede plantearse la posibilidad de discutir con qué rapidez debe intervenir el co-padre o el hijo (o quienquiera que esté interpretando) para ayudar al progenitor a comunicarse. Tener algún tipo de acuerdo previo, puede ayudar a evitar sentimientos de frustración, sorpresa y a minimizar la fatiga.

Es importante tener en cuenta que también puede ser tranquilizador para los hijos ver el impacto positivo en la calidad de vida de sus padres del uso de dispositivos aumentativos y de apoyo. Los niños pueden sentirse aliviados de que sus padres puedan seguir comunicándose y participando activamente en la vida diaria. Escuchar las palabras y los pensamientos de un progenitor, así como sus expresiones de amor y apoyo, es una poderosa fuente de conexión y consuelo para los niños que puede seguir facilitándose a través de los dispositivos generadores de habla.

Cambios físicos y en el funcionamiento diario relacionados con las dificultades para tragar y salivar

Las primeras fases de los problemas de deglución pueden evidenciarse a través de la prolongación de las comidas, cambios en las preferencias alimentarias, tos o atragantamiento ocasionales. Con el tiempo, se hacen necesarios cambios en la consistencia de la dieta, tales como el consumo de alimentos blandos y líquidos más espesos. Finalmente, cuando comer por vía oral ya no es factible o supone demasiado esfuerzo, intervenciones como la alimentación por sonda de gastrostomía (comúnmente denominada sonda g) se hacen necesarias para la nutrición. Las personas con ALS que tienen dificultades para tragar también presentan un exceso de acumulación de saliva en la boca. Este exceso de salivación, que empieza siendo leve, aumenta con el tiempo y requiere una limpieza frecuente de la boca, el uso de medicamentos para reducir las secreciones o, en última instancia, asistencia mecánica, como la succión.

Una preocupación habitual sobre las dificultades para tragar es el aumento del riesgo de asfixia. Hable con su equipo de cuidados de ALS sobre cómo tratar eficazmente las dificultades para tragar y qué hacer en caso de que un paciente se atragante. Por ejemplo, considere la posibilidad de hablar con su equipo de cuidados de ALS sobre la conveniencia de aprender a realizar las compresiones abdominales (antes conocidas como maniobra de Heimlich) en programas de formación acreditados (por ejemplo, la Cruz Roja Americana.)

Experiencia de niños y familias

Las comidas, y en particular las cenas, suelen ser los momentos en los que más se reúnen las familias (Para más información, consulte el proyecto Cenas Familiares del MGH), especialmente durante los días laborables ajetreados. Además, algunos alimentos y recetas suelen ser el sello distintivo de ocasiones especiales, vacaciones o celebraciones, y también pueden representar tradiciones familiares compartidas. Las rutinas de las comidas diarias o los rituales familiares de larga tradición cambian cuando uno de los progenitores tiene dificultades para comer y alimentarse. En la práctica, un progenitor con ALS puede necesitar más tiempo para comer, presentar dificultades para atragantarse, necesitar alimentos blandos, etc.

Los padres pueden hablar con los niños sobre las partes que cambiaron en las comidas, las celebraciones y las fiestas, y lo que sigue igual. Pueden reconocer los cambios y ayudar a los niños a expresar sus sentimientos. Pregúnteles si tienen dudas sobre la celebración de una determinada fiesta u ocasión. Puede planificar y anticipar que algunas situaciones pueden cambiar, pero que otras tradiciones pueden seguir igual. Por ejemplo, "seguimos planeando celebrarlo en familia, pero la comida de papá será diferente este año." Hablar de la continuidad de los rituales ayuda a recordar la estabilidad. Las familias también pueden crear nuevas tradiciones que no giren en torno a la comida, tales como un juego o una decoración diferente.

Ver o escuchar a uno de los padres atragantarse puede ser preocupante para los niños. Es posible que no siempre relacionen la asfixia con la enfermedad de sus padres. Para eso, establezca la conexión con los síntomas bulbares (descritos anteriormente) para ayudarles a entender por qué ocurre esto. Hable con sus hijos después de un episodio de atragantamiento que les haya asustado para ver cómo se sienten y explíqueles lo que se va a hacer al respecto, por ejemplo, "Papá comerá alimentos más blandos para que le resulte más fácil asimilarlos (o tragarlos)," para que no se sientan tan descontrolados o asustados. Si sus hijos presencian cómo su progenitor recibe compresiones abdominales (antes conocidas como maniobra de Heimlich), explíqueles el procedimiento y que se basaron en la recomendación de un equipo asistencial. Pregúnteles a los niños si tienen alguna duda.

Si está prevista la colocación de una sonda nasogástrica, estos momentos también pueden ser una buena ocasión para anunciarles la intervención a sus hijos. Considere la posibilidad de explicarles que existen otras formas de obtener alimentos y líquidos además de comer por la boca. Explíqueles que se puede administrar una alimentación especial directamente en el estómago a través de una sonda llamada sonda g (o sonda de gastrostomía.)

Equipos e intervenciones: Colocación de una gastrostomía (también conocida como sonda g)

Hable con los niños sobre por qué es necesaria la sonda g y qué implicará el procedimiento de colocación y ayúdeles a anticipar los cambios que implica tener una sonda g, a fin de aliviar sus preocupaciones sobre las dificultades para comer/tragar de uno de sus padres.

Orientaciones específicas para cada edad

A los niños más pequeños, puede explicarles que "Ésta es una forma de que Papá reciba la comida que necesita porque ha estado teniendo problemas para comer (por ejemplo, "ha estado tardando más en comer y le cuesta más masticar.") Su médico le pondrá un tubo especial en la barriga para que pueda recibir la comida directamente allí. Esto ayudará a su cuerpo a tener la energía que necesita."

Algunos niños pequeños pueden necesitar dibujar o señalar las partes en un muñeco para entenderlo mejor. Además, los niños pequeños también pueden necesitar que se les aclare que la sonda g no pueden utilizarla todos. Por ejemplo, puede aclarar que la mayoría de la gente no necesita una sonda de este tipo, es decir, que no se necesitaría una sonda g si alguien tuviera un malestar estomacal o simplemente porque alguien no tuviera hambre un día determinado. Pero algunas personas necesitan alimentos especiales o leche de fórmula (mostrar la bolsa si se utiliza.) Los médicos son quienes recomiendan el uso cuando es necesario.

Es más probable que los niños mayores entiendan que las dificultades de sus padres para comer, que ya han estado viendo, han hecho necesaria la colocación de una sonda g. Los padres pueden observar que "cuando a los enfermos de ALS les resulta más difícil masticar y tragar, se les puede colocar una sonda g en el estómago para proporcionarles la nutrición e hidratación que necesitan. De este modo, papá recibe las calorías y los líquidos que necesita, en el estómago, sin tener que comer/tragar por la boca", o también añadir "Esto es discreto y le permitirá a papá seguir participando en nuestras actividades favoritas, ya que puede utilizar la sonda para la nutrición/hidratación, guardarla y seguir con el día."

Otros puntos clave que conviene comentar o aclarar:

- Explicar que el padre con ALS irá al hospital para que los médicos le coloquen la sonda. La mayoría de los niños no sabe que se trata de un procedimiento típico y pueden preocuparse por la internación en el hospital. "La sonda g la coloca un médico en la barriga. Papá irá al hospital para que le coloquen la sonda."

- A veces, los pacientes pueden pasar la noche en el hospital, pero a menudo se trata de una intervención de un día. En función de lo que recomiende el equipo médico, se puede explicar cuánto tiempo se espera que uno de los padres esté allí, dejando cierto margen para el cambio y la flexibilidad. Si se espera contar con enfermeras a domicilio, se puede anticipar que un equipo de ayudantes o enfermeras acudirá al domicilio durante los próximos días para ayudarles a aprender a utilizar la sonda para la alimentación (o, en el caso de los niños mayores, "para ayudarnos con el uso externo de la alimentación").
- Los niños pueden preguntarse si sus padres sentirán dolor durante el procedimiento. Considere la posibilidad de comentarles que, antes de colocar la sonda en el cuerpo de alguien, los médicos administran un medicamento (o anestesia) para que la persona no sienta dolor cuando se coloca la sonda en el estómago o el vientre. La persona sentirá algunas molestias durante las dos semanas siguientes a la intervención, hasta que se acostumbre o se sienta cómoda con la sonda.
- También puede aclarar que, incluso después de la colocación de una sonda g, los padres pueden seguir comiendo para nutrirse y para sentir los sabores, pero que tener una sonda g también ayuda a tolerar la dificultad de comer y beber lo suficiente y de hacerlo con seguridad por la boca, y puede reducir el riesgo de atragantamiento y/o la fatiga relacionada con la alimentación.

- Es posible que los miembros de la familia, especialmente los niños mayores, tengan que aprender a cuidar la sonda y la piel que la rodea, para mantenerla higiénica y limpia. Ayude a los niños a prever que probablemente deban aprender cómo se da de comer a través de la sonda, o cualquier otra instrucción relacionada con las actividades diarias (por ejemplo, bañarse) o qué hacer si la sonda se cae o si se produce cualquier otro problema (por ejemplo, una infección). Al mismo tiempo, es fundamental reconocer que al principio puede parecer mucha información nueva y que todo el mundo necesita tiempo para entenderlo ("lo haremos juntos y, con la práctica, será más fácil"). Recuerde a los niños que pregunten si algo les resulta incómodo o no está claro.

Los niños pueden ayudar a sus padres con ALS de diversas maneras, dependiendo de la edad del niño y de las necesidades y preferencias de los padres o de la familia. Por ejemplo, los niños pueden ayudar con algunas necesidades menores (p. ej., limpiar el exceso de baba), o ayudar a preparar alimentos blandos, hasta tareas más complejas para los niños mayores. Por ejemplo, los adolescentes mayores o los adultos jóvenes que ayudan con aspectos de la alimentación o el mantenimiento de la sonda g. A menudo, los miembros de la familia, incluidos los niños, también ayudan a un progenitor con dificultades del habla a comunicarse con los demás, normalmente antes de que comience a utilizar un dispositivo aumentativo o de apoyo, o porque conocen las preferencias o la respuesta probable de su progenitor. El hecho de que los hijos asuman responsabilidades como ayudantes o funciones como cuidadores a tiempo parcial representa un cambio en la relación padre-hijo que puede ser emocionalmente complejo (Sommers-Spijkerman et al., 2022).

Los padres pueden preguntarse o preocuparse por el impacto de estas responsabilidades adicionales en sus hijos o sentirse tristes o culpables. Es probable que los niños reconozcan las diferencias en sus experiencias con respecto a sus compañeros. Sin embargo, los padres y los hijos también pueden experimentar una sensación de autoeficacia y cercanía derivada del cuidado de un ser querido. Como padre, resulta útil que comprenda sus propios sentimientos acerca de estos cambios de roles. Los padres pueden ser reacios a pedir ayuda a sus hijos o puede que les resulte más fácil pedir ayuda para algunas tareas, pero no para otras. Los niños pueden sentir lo mismo. Pregúnteles cómo se sienten al ayudar a sus padres, si creen que están haciendo demasiado, si se sienten bien, o si hay algunas tareas en las que se sienten más cómodos que en otras. Para no preocupar a su progenitor con ALS, es posible que los niños no siempre se sientan cómodos compartiendo sus experiencias y sentimientos. Puede ser posible que prefieran hablar con su copadre, o, al mismo tiempo, los padres pueden identificar a familiares o adultos de confianza con los que los niños puedan seguir hablando.

Recursos

Dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa: <https://www.als.org/navigating-als/living-with-als/therapies-care/augmentative-alternative-communication>

Proyecto Cenas Familiares: <https://thefamilydinnerproject.org/resources/faq/>

Educación y apoyo a los jóvenes de la Asociación ALS: <https://www.als.org/navigating-als/resources/Youth-Education>

Hospital Infantil de Boston, Programa de Comunicación Aumentativa de la ALS Jay S. Fishman: <https://www.childrenshospital.org/programs/als-augmentative-communication-program>

Referencias

Sommers-Spijkerman M, Rave N, Kruitwagen-van Reenen E, Visser-Meily JMA, Kavanaugh MS, Beelen A. Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs. BMC Psychol. 2022 Mar 17;10(1):72. doi: 10.1186/s40359-022-00780-1. PMID: 35300726; PMCID: PMC8929294.